

	<p>Estado de Mato Grosso Assembleia Legislativa</p>	
<p>Despacho</p>	<p>NP: uh3u0y7l SECRETARIA DE SERVIÇOS LEGISLATIVOS 30/04/2025 Projeto de lei nº 731/2025 Protocolo nº 4365/2025 Processo nº 1304/2025</p>	
<p>Autor: Dep. Carlos Avalone</p>		

Institui o Dia Estadual da Conscientização da Osteogênese Imperfeita e dá outras providências.

A **ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DE MATO GROSSO**, tendo em vista o que dispõe o Art. 42 da Constituição Estadual, aprova e o Governador do Estado sanciona a seguinte lei:

Art. 1º Fica instituído o Dia Estadual da Conscientização da Osteogênese Imperfeita no Estado de Mato Grosso, a ser realizado anualmente no dia 06 de maio.

Parágrafo Único – A data de que trata o *caput* passa a integrar o Calendário Oficial do Estado de Mato Grosso.

Art. 2º O Dia Estadual de Conscientização da Doença de Osteogênese Imperfeita tem os seguintes objetivos:

- I – estimular a adoção de medidas educativas relacionadas à doença;
- II – incentivar a realização de debates e palestras sobre as políticas públicas de atenção integral às pessoas com a doença;
- III – apoiar as atividades desenvolvidas pela organização da sociedade civil em prol das pessoas com a doença.

Art. 3º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICATIVA

O presente projeto de lei visa chamar a atenção para a existência da doença e sua condição rara. A Osteogênese Imperfeita também é conhecida como “Ossos de Vidro” ou “Doença de Lobstein” e a principal característica é a fragilidade dos ossos, que se quebram com facilidade.



A Osteogênese Imperfeita é uma condição do tecido conjuntivo, de caráter genético e hereditário, que afeta uma em cada 20 mil pessoas. A doença é causada pelo defeito de uma proteína estrutural extracelular relacionada ao colágeno 1, possui tratamento que auxilia a pessoa ter uma melhor condição de vida, mas não tem cura.

Diante do exposto solicito aos pares a aprovação deste projeto de lei.

Edifício Dante Martins de Oliveira
Plenário das Deliberações “Deputado Renê Barbour” em 28 de Abril de 2025

Carlos Avalone
Deputado Estadual